

Consultazione pubblica sulla LG: "Diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico nei bambini e adolescenti"

Background

Nell'ambito dello sviluppo della linea guida per i bambini e adolescenti nello spettro autistico, il panel di esperti ha formulato raccomandazioni cliniche seguendo un processo metodologicamente rigoroso che, in conformità con quanto previsto dal Manuale metodologico dell'ISS, ha utilizzato il GRADE Evidence to Decision (EtD) framework per procedere in modo strutturato e trasparente dalle prove alle raccomandazioni. Seguendo tale processo, in seguito alla definizione dei quesiti clinici della linea guida, i metodologi dell'Evidence Review Team (ERT) hanno condotto una revisione sistematica della letteratura sui seguenti quesiti:

1. In bambini e adolescenti con ASD bisognerebbe utilizzare interventi comprensivi individuali basati sui principi dell'Applied Behavior Analysis (ABA) vs non utilizzare interventi comprensivi individuali basati sui principi dell'ABA?
2. In bambini e adolescenti con ASD bisognerebbe utilizzare interventi focalizzati individuali basati sui principi dell'Applied Behavior Analysis (ABA) vs non utilizzare interventi focalizzati individuali basati sui principi dell'ABA?
3. In bambini e adolescenti con ASD bisognerebbe utilizzare Interventi Comportamentali Evolutivi Naturalistici (ICEN) comprensivi individuali vs non usare ICEN?
4. In bambini e adolescenti con ASD bisognerebbe utilizzare Interventi Comportamentali Evolutivi Naturalistici (ICEN) focalizzati individuali vs non utilizzare ICEN?
5. In bambini e adolescenti con ASD bisognerebbe utilizzare interventi educativi comprensivi vs non utilizzare interventi educativi comprensivi?
6. In bambini e adolescenti con ASD bisognerebbe utilizzare interventi evolutivi comprensivi vs non utilizzare interventi evolutivi comprensivi?
7. In bambini e adolescenti con ASD bisognerebbe utilizzare Interventi comunicativi per la comunicazione e l'interazione sociale vs non utilizzare Interventi comunicativi per la comunicazione e l'interazione sociale?
8. In bambini e adolescenti con ASD bisognerebbe utilizzare interventi con i genitori vs non utilizzare interventi con i genitori?
9. In bambini e adolescenti con ASD bisognerebbe utilizzare CBT vs non utilizzare CBT?

Attraverso la valutazione delle evidenze scientifiche, i metodologi dell'ERT hanno preparato delle tabelle (EtD framework) con i fattori da considerare per sviluppare le raccomandazioni o prendere decisioni: domanda/problema; benefici e rischi; qualità delle prove; valori; risorse; costo-efficacia; equità; accettabilità; decisione. Dopo aver valutato criticamente e discusso la sintesi delle prove presentate, il panel ha formulato i giudizi sui singoli criteri dell'EtD e deciso la direzione e la forza delle raccomandazioni.

Obiettivo della consultazione pubblica

Obiettivo di questa consultazione pubblica è raccogliere i commenti e le opinioni di tutti i soggetti interessati alla LG sul disturbo dello spettro autistico in bambini e adolescenti, rispetto alle seguenti raccomandazioni formulate dal panel:

QUESITO 1: In bambini e adolescenti con disturbo dello spettro autistico (ASD) bisognerebbe utilizzare gli interventi comprensivi individuali basati sui principi

dell'Applied Behavior Analysis (ABA) vs non utilizzare gli interventi comprensivi individuali basati sui principi dell'ABA??

- **RACCOMANDAZIONE 1.1:** Il panel

MATERIALI DI CONSULTAZIONE: [Testo narrativo](#), [Materiali supplementari](#)

QUESITO 2: In bambini e adolescenti con disturbo dello spettro autistico (ASD) bisognerebbe utilizzare gli interventi focalizzati individuali basati sui principi dell'Applied Behavior Analysis (ABA) vs non utilizzare gli interventi focalizzati individuali basati sui principi dell'ABA?

- **RACCOMANDAZIONE 2.1 :** Il panel della Linea Guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico suggerisce di usare gli interventi focalizzati individuali basati sui principi dell'Applied Behavior Analysis (ABA) in bambini e adolescenti con ASD (raccomandazione condizionata basata su una qualità molto bassa delle prove).

MATERIALI DI CONSULTAZIONE: [Testo narrativo](#), [Materiali supplementari](#)

QUESITO 3: In bambini e adolescenti con disturbo dello spettro autistico (ASD) bisognerebbe utilizzare gli Interventi Naturalistici Evolutivi Comportamentali (ICEN) comprensivi individuali vs non utilizzare ICEN comprensivi individuali?

- **RACCOMANDAZIONE 3.1 :** Il panel della Linea Guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico suggerisce di usare gli Interventi Naturalistici Evolutivi Comportamentali (ICEN) comprensivi individuali in bambini e adolescenti con ASD (raccomandazione condizionata basata su una qualità molto bassa delle prove)

MATERIALI DI CONSULTAZIONE: [Testo narrativo](#), [Materiali supplementari](#)

QUESITO 4: In bambini e adolescenti con disturbo dello spettro autistico (ASD) bisognerebbe utilizzare gli Interventi Naturalistici Evolutivi Comportamentali (ICEN) focalizzati individuali vs non utilizzare ICEN focalizzati individuali?

- **RACCOMANDAZIONE 4.1 :** Il panel della Linea Guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico suggerisce di usare gli Interventi Naturalistici Evolutivi Comportamentali (ICEN) focalizzati individuali in bambini e adolescenti con ASD (raccomandazione condizionata basata su una qualità molto bassa delle prove).

MATERIALI DI CONSULTAZIONE: [Testo narrativo](#), [Materiali supplementari](#)

QUESITO 5: In bambini e adolescenti con disturbo dello spettro autistico (ASD) bisognerebbe utilizzare gli interventi educativi comprensivi individuali vs non utilizzare gli Interventi educativi comprensivi individuali

- **RACCOMANDAZIONE 5.1** : Il panel

MATERIALI DI CONSULTAZIONE: [Testo narrativo](#), [Materiali supplementari](#)

QUESITO 6: In bambini e adolescenti con disturbo dello spettro autistico (ASD) bisognerebbe utilizzare gli interventi evolutivi comprensivi individuali vs non utilizzare gli interventi evolutivi comprensivi individuali?

- **RACCOMANDAZIONE 6.1** : Il panel della Linea Guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico suggerisce di usare gli interventi evolutivi comprensivi individuali in bambini e adolescenti con ASD (raccomandazione condizionata basata su una molto bassa delle prove).

MATERIALI DI CONSULTAZIONE: [Testo narrativo](#), [Materiali supplementari](#)

QUESITO 7: In bambini e adolescenti con disturbo dello spettro autistico (ASD) bisognerebbe utilizzare Cognitive Behavioral Therapy (CBT) vs non utilizzare CBT

- **RACCOMANDAZIONE 7.1** : Il panel della Linea Guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico suggerisce di usare Cognitive Behavioral Therapy (CBT) in bambini e adolescenti con ASD senza compromissione cognitiva significativa (ad esempio, <2 deviazioni standard (SD) sotto della media o approssimativamente >2.3 percentili ai test) e disturbo d'ansia (raccomandazione condizionata basata su una qualità bassa delle prove)

MATERIALI DI CONSULTAZIONE: [Testo narrativo](#), [Materiali supplementari](#)

QUESITO 8: In bambini e adolescenti con disturbo dello spettro autistico (ASD) bisognerebbe utilizzare gli interventi per i genitori vs non utilizzare gli interventi per i genitori?

- **Indicazione di buona pratica clinica 8.1** : Il panel clinici e l'equipe curante dovrebbero fornire informazioni adeguate sull'ASD ai genitori e ai caregiver e ad

altre persone coinvolte nella cura di bambini e adolescenti con ASD. Il Panel concorda che la pratica di informare i genitori/caregiver consiste nel fornire le informazioni scientifiche aggiornate sul disturbo dello spettro dell'autismo, sui bisogni specifici e sulle peculiarità del funzionamento del bambino/adolescente con disturbo dello spettro autistico, sui diritti della persona, sulla rete dei servizi disponibili sul territorio e sulla necessità di costruire precocemente un progetto di vita personalizzato.

- **RACCOMANDAZIONE 8.2:** Il panel della Linea Guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico suggerisce di usare gli interventi individuali e di gruppo rivolti ai genitori/caregiver volti ad aumentare le conoscenze sulle caratteristiche delle persone con ASD, sulle terapie disponibili basate su prove di efficacia e sulle modalità di accesso ai servizi disponibili e sull'importanza di programmare adeguatamente il percorso educativo/terapeutico del bambino e gestire la fase della transizione. Nota: Il tipo di intervento può essere variabile e richiede un ulteriore lavoro di ricerca, ma il Panel ha valutato gli interventi descritti nei seguenti studi (Kuravackel et al., 2018; Magana et al., 2018; Tonge et al., 2006) e ha formulato una raccomandazione condizionata a favore. Altri interventi non sono stati identificati o valutati dal Panel nella letteratura
- **RACCOMANDAZIONE 8.3:** Il panel della Linea Guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico suggerisce di usare gli interventi di supporto e di sostegno per genitori e caregiver di bambini e adolescenti con ASD (raccomandazione condizionata basata su una qualità molto bassa delle prove).
- **RACCOMANDAZIONE 8.4 :** Il panel della Linea Guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico suggerisce di usare gli interventi di training destinato a genitori e caregiver di bambini e adolescenti con ASD (raccomandazione condizionata basata su una qualità bassa delle prove).

MATERIALI DI CONSULTAZIONE: [Testo narrativo](#), [Materiali supplementari](#)

QUESITO 9: In bambini e adolescenti con disturbo dello spettro autistico (ASD) bisognerebbe utilizzare gli interventi per la comunicazione e l'interazione sociale vs non utilizzare interventi per la comunicazione e l'interazione sociale?

- **RACCOMANDAZIONE 9.1 :** Il panel della Linea Guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico suggerisce di usare il Picture Exchange Communication System (PECS) in bambini e adolescenti con ASD (raccomandazione condizionata basata su una qualità molto bassa delle prove)
- **RACCOMANDAZIONE 9.2 :** Il panel della Linea Guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico suggerisce di usare l'intervento Speech Generating Device (SGD) in bambini e adolescenti con ASD (condizionata basata su una qualità molto bassa delle prove). Nota: Tutti gli interventi dovrebbero essere individualizzati sulla base delle caratteristiche del bambino, dell'età e del livello di funzionamento del linguaggio. L'intervento SGD andrebbe preso in considerazione nei bambini con livelli di linguaggio funzionale ridotti o nulli

- **RACCOMANDAZIONE 9.3** : Il panel della Linea Guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico suggerisce di usare l'intervento Social Skills Groups in bambini e adolescenti con ASD (condizionata basata su una qualità bassa delle prove)
- **RACCOMANDAZIONE 9.4** : Il panel della Linea Guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico suggerisce di usare l'intervento Theory of Mind in bambini e adolescenti con ASD (condizionata basata su una qualità molto bassa delle prove).
- **RACCOMANDAZIONE 9.5** : Il panel della Linea Guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico suggerisce di usare l'intervento Theory of Mind erogato attraverso dispositivi tecnologici in bambini e adolescenti con ASD (raccomandazione condizionata basata su una qualità molto bassa delle prove).

MATERIALI DI CONSULTAZIONE: [Testo narrativo](#), [Materiali supplementari](#)

Una volta ultimata la fase di consultazione pubblica, il Panel analizzerà e discuterà i commenti ricevuti dagli stakeholder, proporrà eventuali modifiche e concorderà la formulazione finale delle raccomandazioni, che saranno valutate da revisori esterni indipendenti e poi rese pubbliche sul sito dell'SNLG-ISS e dell'Osservatorio Nazionale Autismo (OssNA, www.osservatorionazionaleautismo.it).

*Istruzioni per la compilazione del QUESTIONARIO (compilare, preferibilmente, da **Laptop** o **Desktop**)*

Per ciascuna raccomandazione oggetto della consultazione, il questionario prevede 4 o 5 affermazioni. Ogni stakeholder è chiamato ad esprimere il suo grado di accordo/disaccordo con ciascuna affermazione, utilizzando una scala da 1 a 5 in cui ciascuna risposta indica rispettivamente: (1) "in completo disaccordo", (2) "in disaccordo", (3) "incerto", (4) "d'accordo", (5) "completamente d'accordo".

Le affermazioni sono le seguenti:

1. La raccomandazione è formulata in modo comprensibile relativamente all'intervento che si raccomanda di utilizzare.
2. La raccomandazione è formulata in modo che l'adesione alla raccomandazione sia facile da documentare e da misurare.
3. La valutazione della forza della raccomandazione è coerente con le mie conoscenze e la mia valutazione delle prove.
4. La valutazione della qualità delle prove è coerente con le mie conoscenze e con la mia valutazione delle prove.
5. Le osservazioni aggiuntive forniscono informazioni utili su come implementare la raccomandazione (se applicabile).

Il questionario prevede anche la seguente domanda aperta, obbligatoria nel caso in cui il punteggio assegnato sia minore di 3:

“Nel caso in cui per una o più affermazioni il punteggio assegnato sia minore di 3, si prega di argomentare la scelta riportando i riferimenti bibliografici a supporto”.

*Il **questionario sulle indicazioni di buona pratica clinica** o **GPS** prevede una domanda aperta, facoltativa, in cui ogni stakeholder può esprimere i propri commenti.*

Si precisa che non si accetteranno:

- più di un questionario per ciascuna organizzazione di stakeholder registrata;
- questionari inviati tramite modalità diverse dalla compilazione sulla piattaforma.

Modalità di risposta ai commenti

Il Panel valuterà tutti i contributi ricevuti dagli stakeholder. Non saranno fornite risposte ai singoli contributi. Sul sito dell'SNLG-ISS sarà pubblicato un documento che riporterà gli esiti della consultazione.